



O recém nascido de extremo baixo peso. Estado aos 2-3 anos. Resultados do Registo Nacional de Muito Baixo Peso de 2005 e 2006

Manuel Cunha¹, Ana Bettencourt², Alexandra Almeida³, Gabriela Mimoso⁴, Paula Soares⁵, Teresa Tomé² e Grupo do Registo Nacional do Muito Baixo Peso*

1. Hospital Fernando da Fonseca, Amadora
2. Maternidade Alfredo da Costa, Lisboa
3. Maternidade Júlio Dinis, Porto
4. Maternidade Bissaya Barreto, Coimbra
5. Maternidade Júlio Dinis, Porto

* *Listagem das unidades e respectivos colaboradores do Registo Nacional do Muito Baixo no final do artigo*

Resumo

Introdução: As crianças que nascem antes das 32 semanas ou com peso inferior a 1500g apresentam um elevado risco de sequelas no seu neurodesenvolvimento.

Objectivo: Analisar a situação do crescimento e desenvolvimento neurossensorial das crianças com peso igual ou inferior a 1000g nascidas nos anos de 2005 e 2006 incluídas no registo nacional do muito baixo peso.

Resultados: Das 163 crianças avaliadas, 49,1% eram do género masculino, com idade gestacional média de 27 semanas, peso médio de 805,6 gramas, e idade média à data da avaliação de 36 meses. Várias crianças com peso ao nascer abaixo do percentil (p) 25, na data de avaliação apresentavam sobrepeso (superior ao p90). Por outro lado, crianças que nasceram com percentil de peso igual ou superior a 50, na data de avaliação apresentavam desnutrição (inferior a p5). Em relação às sequelas, quatro (2,5%) crianças tinham surdez profunda ou grave e três (1,9%) necessidade de próteses auditivas. Uma criança apresentava cegueira (0,9%) e 25 (17%) necessitavam de usar óculos. Quinze (9,7%) apresentavam paralisia cerebral e treze (8,7%) problemas neurológicos. A avaliação do desenvolvimento mostrou atraso em 17 crianças (10,6%).

Ao analisar o conjunto das sequelas considerámos 34 crianças (20,9%) como tendo algum tipo de perturbação do neurodesenvolvimento e 129 (79,1%) foram consideradas normais. As necessidades especiais verificaram-se em 77 (49,7%) das

crianças, sendo a mais frequente a fisioterapia em 39 (24,8%). Foi significativamente mais elevada a necessidade de qualquer tipo de apoio nas crianças com sequelas.

Conclusão: Foi possível o conhecimento da evolução e das necessidades desta população o que é fundamental de modo a avaliar a qualidade de vida dos sobreviventes, mas também definir as estratégias de diagnóstico das sequelas e as medidas de intervenção e apoio que estas crianças irão necessitar.

Palavras-chave: Prétermo, extremo-baixo-peso, seguimento, sequelas, neurodesenvolvimento, Registo Nacional RNMBP

Acta Pediatr Port 2013;44(1):1-8

The extreme low birth weight newborn. Assessment at 2-3 years. Portuguese very low birth weight network, results from 2005 and 2006

Abstract

Background: Children born before 32 weeks or very low birth weight have a high risk for neurodevelopmental impairment.

Aim: To analyze the condition of extreme low birth infants (weighing 1000g or less), born in the years 2005 and 2006, and included in the Portuguese National Very Low Birth Weight Network.

Results: A total of 163 children were evaluated, 49.1% of which were males with a mean gestational age 27 weeks at birth, average birthweight 805.6 grams, and the average age at assessment 36 months. Children with birth weight under 25th percentile (p), were overweight (above p90) on the evaluation date. Moreover, children with birth weight higher than p50,

Recebido: 10.12.2012
Aceite: 06.06.2013

Correspondência:
Manuel Cunha
UCIEN, Departamento de Pediatria
Hospital Fernando Fonseca, EPE
IC 19. 2720-276 Amadora
manuelsousacunha@gmail.com

on the evaluation date have had malnutrition (less than p5). Looking for sequels: four children (2.5%) had severe or profound deafness, three (1.9%) requiring hearing aids. One child was blind (0.9%) and 25 (17%) needed to wear glasses. Fifteen (9.7%) had cerebral palsy and thirteen (8.7%), neurological impairment (epilepsy, cerebral atrophy, microcephaly, hydrocephalus). We found development delay in 17 infants (10.6%). We considered 34 children (20.9%) as having some kind of neurodevelopmental impairment and 129 (79.1%) as normal. Special needs were found in 77 (49.7%) children, the most frequent being physical therapy in 39 (24.8%). Children with sequelae have had significantly higher need for any kind of support

Conclusion: We do know now the neurodevelopment impairment and needs of this population as it is important in order to assess the quality of life of survivors, but also to identify strategies for diagnosing and intervention measures and support that these children will need.

Key words: preterm, extreme-low-birth-weight, follow-up, sequels, neurodevelopment, portuguese VLBW Network

Acta Pediatr Port 2013;44(1):1-8

Introdução

As crianças que nascem antes das 32 semanas ou com peso inferior a 1500 gramas (g) apresentam um elevado risco de sequelas no seu neurodesenvolvimento. Em virtude desse risco, a Academia Americana de Pediatria (AAP) propõe o seu seguimento de acordo com protocolos de rastreio dos problemas do neurodesenvolvimento e de sinalização precoce para programas de intervenção¹.

O Registo Nacional do Muito Baixo Peso funciona desde 1994, inclui desde o seu início as crianças nascidas com menos de 1500g e desde Junho de 2006 também os que nascem com idade gestacional inferior a 32 semanas². Um dos seus objectivos é o conhecimento do crescimento e desenvolvimento da população nele incluída.

Por múltiplas razões, o objectivo do registo longitudinal do seguimento ainda não foi atingido.

Nos últimos anos um grupo de trabalho tem tentado estabelecer os critérios e/ou as variáveis a incluir no seguimento destas crianças, que por um lado sejam acessíveis a todas as unidades e que, ao mesmo tempo, permitam obter informação capaz de avaliar os resultados da intervenção no período neonatal e ainda passíveis de poder estabelecer correlações relativas ao prognóstico destas crianças. Estes são, aliás, alguns dos pressupostos do conhecimento do seguimento desta população^{3,4,5}.

A última revisão da ficha de registo do seguimento baseou-se nas variáveis também utilizadas noutros registos, nomeadamente o registo do seguimento da Euroneonet para os dois anos de idade pós-menstrual. Esta opção permitirá a migração directa dos dados nacionais e também tornará possível a comparação de resultados.

Este é o resultado do primeiro teste da análise dos dados nacionais do registo relativos ao seguimento.

Assim, o objectivo principal deste estudo foi analisar a situação do crescimento e desenvolvimento neurosensorial das crianças com peso de nascimento igual ou inferior a 1000g nascidos nos anos de 2005 e 2006.

Os objectivos secundários foram avaliar a eficácia da recolha de dados do seguimento nas diferentes unidades neonatais, correlacionar as variáveis perinatais do registo com o neurodesenvolvimento aos dois anos e finalmente perceber as necessidades especiais destas crianças nos primeiros anos de vida.

Metodologia

Na plataforma *online* do Registo Nacional do Muito Baixo Peso foi criada uma folha específica para as variáveis do seguimento. Por dificuldades técnicas e impossibilidade de acesso, algumas das unidades do registo não puderam participar na recolha de dados do seguimento. Das unidades incluídas no Registo Nacional foram recolhidos dados de algumas unidades distribuídas por todo o país (Figura 1).

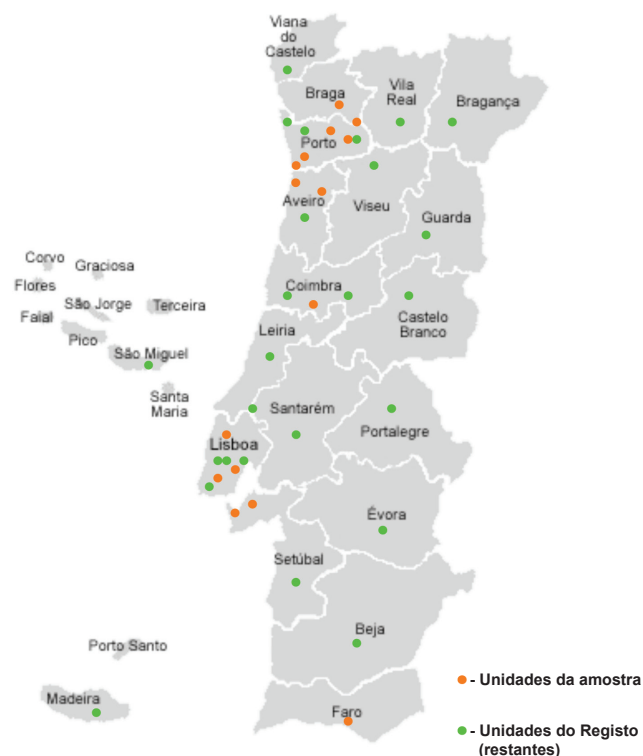


Figura 1. Distribuição das Unidades participantes no registo nacional do MBP e das unidades participantes no registo do seguimento 2005-2006

A partir dos dados inseridos do peso, comprimento e perímetro cefálico ao nascer e na idade de avaliação, foram obtidos os respectivos percentis para a idade gestacional utilizando as curvas de Fenton⁶ e os percentis para a idade da avaliação utilizando as curvas da Organização Mundial de Saúde respectivamente⁷.

Considerámos existir sequela se qualquer um dos seguintes diagnósticos foi registado: surdez, cegueira, paralisia cerebral ou teste de desenvolvimento anormal. O diagnóstico de

paralisia cerebral foi baseado na definição e critérios do Conselho Europeu para a vigilância de paralisia cerebral (SCPE)⁸, também adoptados pela Unidade de Vigilância Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria (SPP)⁹.

Considerámos teste de desenvolvimento anormal quando o resultado do teste registado foi inferior aos seguintes limites: escala de desenvolvimento de Ruth Griffiths, quociente de desenvolvimento inferior a 79; Escala de Inteligência de Wechsler para a Idade Pré-Escolar e Primária (WPPSI-R) com quociente de inteligência inferior a 79; escalas de *Schedule of Growing Skills II*, *Denver II* e *Mary Sheridan* com valor inferior a dois desvios padrão para a média da idade.

A análise estatística foi realizada através do programa SPSS 17.0 (SPSS Inc., Chicago, EUA), com testes paramétricos para comparação de médias (ou não paramétricos quando adequado), as proporções foram comparadas pelo teste Qui-Quadrado. Os *odds ratios* (ORs) foram obtidos para intervalos de confiança de 95%, sendo considerado o valor de significância estatística inferior a 5%.

Resultados

Dos 482 sobreviventes à data da alta com peso igual ou inferior a 1000 g obtiveram-se dados do seguimento de 163 crianças (Figura 2). As restantes não foram incluídas: um por ter falecido, cinco por transferência para outra unidade e 313 com evolução desconhecida, seja porque as unidades não participaram (122) ou, as que participaram não incluíram dados do seguimento (191) - Figura 2.

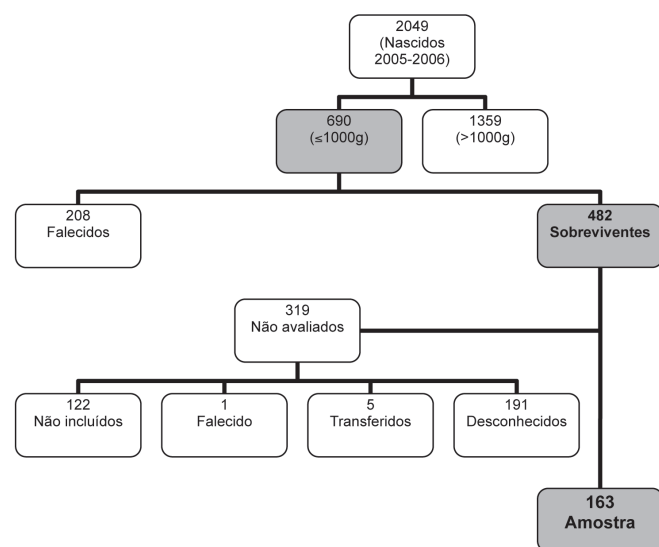


Figura 2. Fluxograma da selecção da amostra

A percentagem global de seguimento obtido para este estudo foi de 45%, mas foi muito heterogénea entre as unidades variando de 100% até 2,9%. Comparando os 163 avaliados com os 318 desconhecidos, estes não apresentaram diferenças significativas nos parâmetros avaliados excepto na escala de gravidade SNAP-PE II que foi significativamente mais elevada no grupo das crianças avaliadas (Quadro I).

As 163 crianças avaliadas apresentavam idade gestacional média de 27 semanas, peso de nascimento médio 805,6 g, eram do género masculino 49,1% e a idade média à data da avaliação foi de 36 meses (Quadro I).

A comparação dos percentis do peso ao nascer e na data de avaliação não mostrou diferenças estatisticamente significativas (Figura 3). Contudo podemos verificar que existem várias crianças com peso abaixo do p25 ao nascer e que na data de avaliação apresentam sobrepeso (superior ao p90). Por outro lado, crianças que nasceram com percentil de peso igual ou superior a 50, na data de avaliação apresentavam desnutrição (inferior a p5) (Figura 3). O mesmo fenómeno ocorreu com a estatura (Figura 4) e com o percentil do perímetro cefálico sendo aqui a diferença estatisticamente significativa ($p<0.001$) (Figura 5).

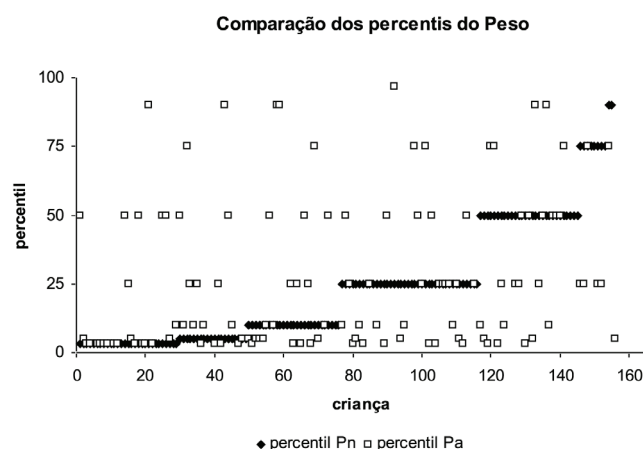


Figura 3. Comparação dos percentis do peso ao nascer (Pn) com os percentis do peso na data de avaliação (Pa). Sem diferenças estatisticamente significativas $p=0,250$ (t test para amostras emparelhadas).

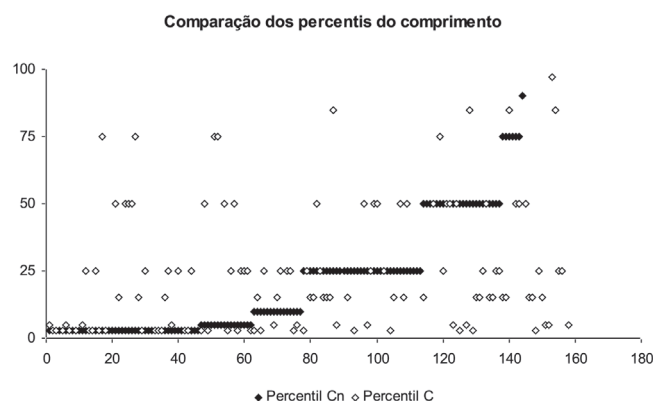


Figura 4. Comparação dos percentis do comprimento ao nascer (Cn) com os percentis da estatura na data de avaliação (C). Sem diferenças estatisticamente significativas $p=0,291$ (t test para amostras emparelhadas).

Nenhuma das crianças necessitou de gastrostomia, nutrição parentérica, diálise ou ventilação domiciliária e apenas uma continuava dependente de oxigénio. Foram reinternadas 62 (38,3%) sendo a causa respiratória o principal motivo (17%) e destas a bronquiolite com 17,5%. Houve necessidade de terapêutica com broncodilatadores em 13% e com corticóides inalados em 14,4%. Necessitaram de algum tipo de cirurgia 51 crianças (31,9%).

Quadro I. Características demográficas e comparação do grupo das crianças avaliadas (n=163) e das com seguimento desconhecido (n=318).

	Grupo Avaliado		Grupo Desconhecido		p-value*
	Média (IC 95%) ^{††} (%)	N	Média (IC 95%) ^{††} (%)	N	
Numero Total		163		318	
Idade da mãe	29,5 (28,8-38,4)		28,9 (28,2-29,5)		0,293 [†]
Cuidados pré-natais	(95,1%)	154	(92,9%)	290	0,648 [‡]
Corticóides pré-natais	(70,4%)	114	(62,9%)	195	0,096 [‡]
Idade gestacional	27,1 (26,8-27,4)		27,1 (26,9-27,4)		0,992 [†]
Peso nascimento	805,6 (784-823)		812,2 (809-838)		0,244 [†]
Género masculino	(49,1%)	80	(42,4%)	133	0,175 [‡]
Índice Apgar 1º min	Mediana 5 (1-10)		Mediana 6 (0-10)		0,387 [§]
TET sala partos	(74,5%)	120	(79,1%)	246	0,295 [‡]
CRIB ^{**}	Mediana 5 (1-14)		Mediana 4,5 (0-15)		0,330 [§]
SNAPPE II^{**}	Mediana 42 (0-99)		Mediana 35 (0-99)		0,000[§]
Surfactante	(81,5%)	132	(79,5%)	248	0,629 [‡]
Tempo ventilação	14,57 (11,4-17,6)		16,4 (13,9-18,8)		0,375 [†]
O2 aos 28 dias	(63,8%)	97	(64,2%)	188	0,447 [‡]
O2 às 36 semanas	(27,7%)	39	(26,1%)	74	0,224 [‡]
Pneumotórax	(3,9%)	6	(4,3%)	13	1,00 [‡]
PCA ^{**}	(42,1%)	64	(42,6%)	127	1,00 [‡]
NEC ^{**}	(9,9%)	15	(8,6%)	26	0,729 [‡]
HIPV ^{**} (qualquer grau)	(38,6%)	59	(38,6%)	116	1,00 [‡]
LPV ^{**}	(6,0%)	9	(7,6%)	23	0,722 [‡]
ROP ^{**} (qualquer grau)	(47,3%)	70	(46,6%)	124	0,894 [‡]
Sépsis tardia	(56,9%)	87	(56,3%)	169	0,921 [‡]
Idade de avaliação em meses (mín. e Max.)	36,7 (18-64)		-	-	-

*p-value (valor estatístico de p significativo inferior a 0,05); † Teste T Student para amostras independentes; ‡ Teste de Qui-Quadrado (ou Teste exacto Fisher); § Teste de Mann-Whitney; **CRIB (Clinical Risk Index for Babies); HIPV (hemorragia intraperiventricular); LPV (leucomalácia periventricular); NEC (enterocolite necrosante); PCA (persistência do canal arterial); ROP (retinopatia da prematuridade); SNAPPE II, (Score for Neonatal Acute Physiology and SNAP Perinatal Extension). †† IC 95% (Intervalo de Confiança a 95% da média).

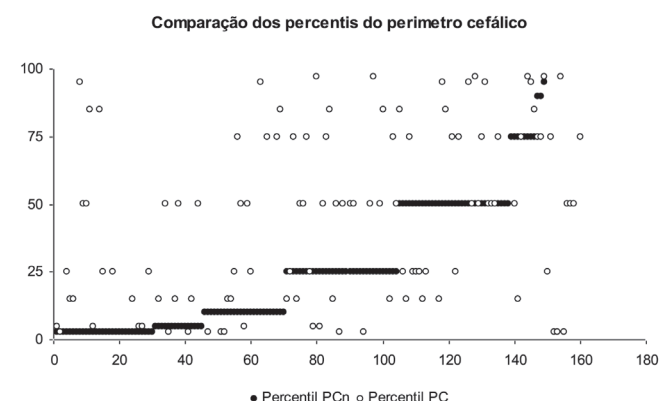


Figura 5. Comparação dos percentis do perímetro cefálico ao nascer (PCn) com os percentis do perímetro cefálico na data de avaliação (PC). Diferenças estatisticamente significativas $p < 0,001$ (t test para amostras emparelhadas).

A avaliação sócio-familiar mostrou que a maioria das crianças vive com as suas famílias, sejam a mãe e o pai ou a família alargada, e que apenas duas foram adoptadas e duas vivem em instituição. O grau de escolaridade da mãe na maioria das

crianças é a escolaridade primária ou secundária e a profissão dos pais é na maioria trabalhador indiferenciado ou pouco diferenciado (Quadro II).

Em relação às sequelas, quatro crianças (2,5%) apresentaram surdez profunda ou grave, três (1,9%) das quais com necessidade de próteses auditivas. Uma criança era cega (0,9%) e 25 (17%) necessitavam de usar óculos para correcção visual. Quinze (9,7%) apresentavam paralisia cerebral e treze (8,7%) problemas neurológicos (epilepsia, atrofia cerebral, microcefalia, hidrocefalia) (Quadro IV). A prevalência de paralisia cerebral foi mais elevada nas idades gestacionais mais baixas (Figura 6). A avaliação do resultado do desenvolvimento mostrou atraso em 17 crianças (10,6%) (Quadro III), sendo a sua distribuição heterogénea pelas diferentes idades gestacionais (Figura 6).

No conjunto global das sequelas considerámos 34 crianças (20,9%) como tendo algum tipo de perturbação do neurodesenvolvimento e 129 (79,1%) como normais.

A análise de regressão logística múltipla mostrou que a presença de hemorragia intraperiventricular (HIPV) aumentou

três vezes o risco de paralisia cerebral (OR 3,129, IC95% 1,311-7,469; $p=0,010$) e que a leucomalácia periventricular (LPV) também aumentou este risco em 2,8 vezes mas não de forma estatisticamente significativa (OR 2,832, IC95% 0,333-24,125; $p=0,341$) (Quadro IV).

crianças, sendo a mais frequente a fisioterapia em 39 (24,8%). Nas crianças com sequelas foi significativamente mais elevada a necessidade de qualquer tipo de apoio (Quadro VI).

Quadro II. Características sócio-familiares

		Sem Sequelas	Com Sequelas	Total
Família	Mãe e Pai	89	30	119
	Mãe, Pai e família alargada	19	3	22
	Monoparental	7	0	7
	Monoparental e família alargada	7	0	7
	Família adoptiva	2	0	2
	Instituição	2	0	2
				159
Escolaridade da Mãe	Licenciatura	26	4	30
	Bacharelato	3	2	5
	12º Ano	18	6	24
	9º Ano	21	9	30
	4º Ano	37	7	44
				133
Profissão do Pai	Quadro Superior	16	2	18
	Bancário / Industrial	16	4	20
	Serviços Administrativos	4	6	10
	Trabalhador manual, rural ou construção	45	10	55
	Sem profissão ou desempregado	4	1	5
				108

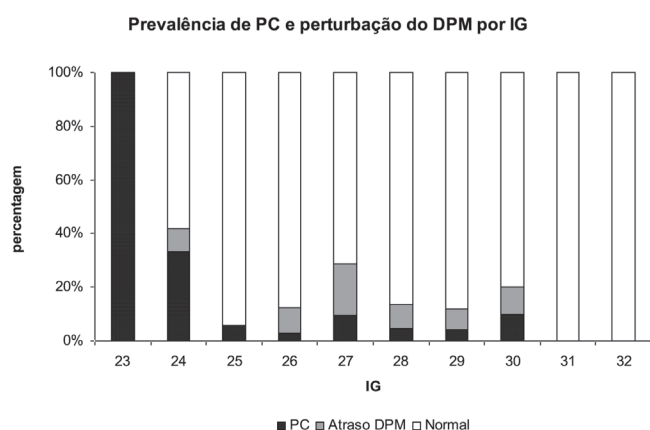


Figura 6. Distribuição da prevalência de paralisia cerebral (PC) e da perturbação do desenvolvimento psicomotor (DPM) por idade gestacional (IG)

As variáveis com influência significativa no atraso do desenvolvimento foram: o peso de nascimento (OR 0,991, IC95% 0,982-1,000, $p=0,040$), o género masculino (OR 8,989, IC95% 1,295-62,395, $p=0,026$), a necessidade de oxigénio às 36 semanas de idade pós-concepcional (OR 9,272, IC95% 0,998-86,094, $p=0,50$) e a LPV (OR 20,96 IC95% 1,429-307,44, $p=0,026$) (Quadro V).

As necessidades especiais verificaram-se em 77 (49,7%) das

Quadro III. Prevalência das sequelas: surdez, cegueira, problemas neurológicos, paralisia cerebral e atraso de desenvolvimento.

		Frequência	Percentagem
Surdez	Não	158	97,5
	Sim	4	2,5
Prótese Auditiva	Não	159	98,1
	Sim	3	1,9
Cegueira	Não	147	99,3
	Sim	1	0,7
Uso de Óculos	Não	125	83,0
	Sim	25	17,0
Problemas Neurológicos	Não	137	91,3
	Sim	13	8,7
Paralisia Cerebral	Não	147	90,7
	Sim	15	8,7
Atraso do Desenvolvimento	Não	144	89,4
	Sim	17	10,6

Discussão

Neste estudo é de realçar o esforço realizado pelas unidades participantes e o empenho colocado no preenchimento dos registos do seguimento. Contudo é preocupante o elevado número de crianças com seguimento desconhecido em muitas

dessas unidades. A AAP salienta que no seguimento a longo prazo é aceitável uma perda de 20%¹. Em algumas das unidades participantes este valor foi claramente mais elevado.

Quadro IV. Análise de regressão logística das variáveis com influência na presença de paralisia cerebral.

	OR	IC 95% for EXP (B)		p
		Inferior	Superior	
Idade gestacional	1,121	0,533	2,358	0,763
Peso nascimento	1,005	0,994	1,015	0,377
Género masculino	2,559	0,350	18,693	0,354
SNAPPE II	1,005	0,974	1,036	0,764
Ventilação	1,047	0,975	1,125	0,217
O2 aos 28 dias	0,568	0,029	11,095	0,709
O2 às 36 semanas	1,557	0,095	25,506	0,756
Indometacina para PCA	0,177	0,012	2,672	0,211
HIPV (grau)	3,129	1,311	7,469	0,010
LPV	2,832	0,333	24,125	0,341

IC (intervalo de confiança); HIPV (hemorragia intraperiventricular); LPV (leucomalácia periventricular); O2 (necessidade de oxigénio suplementar); OR (Odds ratio); PCA (persistência de canal arterial); p (valor estatístico de p significativo inferior a 0,05); SNAPPE II (Score for Neonatal Acute Physiology and SNAP Perinatal Extension)

Quadro V. Análise de regressão logística das variáveis com influência na presença de atraso de desenvolvimento

	OR	IC 95% for EXP (B)		p
		Inferior	Superior	
Idade gestacional	0,778	0,475	1,273	0,317
Peso nascimento	0,991	0,982	1,000	0,040
Género masculino	8,989	1,295	62,395	0,026
SNAPPE II	0,985	0,929	1,013	0,296
Ventilação	0,981	0,958	1,035	0,475
O2 aos 28 dias	0,107	0,008	1,435	0,091
O2 às 36 semanas	9,272	0,998	86,094	0,050
Indometacina para PCA	0,240	0,032	1,770	0,161
HIPV (grau)	0,907	0,352	2,336	0,840
LPV	20,96	1,429	307,44	0,026
Sépsis tardia	0,309	0,041	2,298	0,251

IC (intervalo de confiança); HIPV (hemorragia intraperiventricular); LPV (leucomalácia periventricular); O2 (necessidade de oxigénio suplementar); OR (Odds ratio); PCA (persistência de canal arterial); p (valor estatístico de p significativo inferior a 0,05); SNAPPE II (Score for Neonatal Acute Physiology and SNAP Perinatal Extension)

É conhecido o estado de desnutrição dos grandes prematuros à data da alta da UCIN¹⁰. A recuperação do crescimento é atingida na maioria dos casos ao longo do primeiro ano de vida, contudo, na avaliação efectuada aos 2-3 anos, várias crianças apresentavam sobrepeso ou continuavam desnutridas. Esta situação deve merecer um estudo mais aprofundado pois é conhecida a influência da nutrição fetal e neonatal sobre várias doenças na idade adulta, nomeadamente a síndrome metabólica tardia¹¹.

A morbilidade após a alta, avaliada pelo número de re-hos-

pitalizações ocorreu num terço das crianças, sendo as causas respiratórias as mais prevalentes, com a bronquiolite à cabeça. Isto pode indicar o risco acrescido de persistência de alteração das pequenas vias aéreas encontrada nesta população¹².

Quadro VI. Comparação das necessidades especiais entre as crianças com e sem sequelas (Teste Qui-Quadrado; significância p<0,05)

	Com Sequelas	Sem Sequelas	p
Intervenção global	23 (74,2%)	54 (40,9%)	0.003
Centro de Reabilitação	4 (14,8%)	3 (2,4%)	0,020
Fisioterapia	14 (46,7%)	25 (19,7%)	0.004
Terapia da Fala	12 (42,9%)	21 (16,3%)	0.004
Terapia Ocupacional	9 (32,1%)	15 (11,9%)	0.017
Intervenção Precoce	10 (34,5%)	19 (15%)	0.031

A maioria das crianças vive com a sua família biológica, sendo a família tipo com mães que completaram o ensino básico ou secundário e pais com profissão pouco diferenciada ou indiferenciada. Esta situação pode vir a ter influência no resultado do neurodesenvolvimento e na aprendizagem escolar¹.

A prevalência encontrada para as diferentes sequelas: surdez (2,5%), cegueira (cerca de 1%) e paralisia cerebral (9%) estão de acordo com as referidas por outros autores¹³. Contudo, estes valores devem ser interpretados com alguma cautela devido à elevada percentagem de seguimento desconhecido.

O atraso de desenvolvimento em 10% é um pouco inferior ao apresentado noutras séries¹³. No grupo do Epicure study¹³ o atraso grave do desenvolvimento aos 30 meses foi de 19%. O valor destes resultados é difícil de classificar uma vez que a avaliação do desenvolvimento não foi padronizada com o mesmo teste para todas as crianças.

O conjunto global das sequelas graves foi semelhante ao referido em outras populações europeias como a inglesa do EPICURE study¹³ e a francesa do EPIPAGE study¹⁴.

Na coorte estudada, as variáveis que influenciaram significativamente a prevalência de paralisia cerebral e atraso de desenvolvimento foram o peso de nascimento, o género, o grau de hemorragia intraperiventricular e a existência de LPV. A influência do género com maior prevalência de sequelas no masculino é descrita noutros estudos^{15,16} podendo ser devida a uma maior vulnerabilidade no género masculino.

A relação entre as lesões cerebrais, sobretudo a LPV, e as sequelas motoras e neurocognitivas está bem estabelecida como foi claramente demonstrado por Volpe em 2009¹⁷.

Aproximadamente metade das crianças necessitou de algum tipo de intervenção no neurodesenvolvimento, sendo esta proporção significativamente mais elevada nas crianças com sequelas. Estas variaram desde o tratamento nas várias áreas da reabilitação até ao apoio de intervenção precoce, psicológico e social. O risco de sequelas do neurodesenvolvimento destas crianças depende de factores biológicos, intervenção individualizada na UCIN e condições sócio-familiares.

Os programas de intervenção que melhores resultados parecem obter do ponto de vista do neurodesenvolvimento são aqueles em que, associados à filosofia do cuidar para o neurodesenvolvimento nas UCIN¹⁸, se acompanham após a alta, do ensino e acompanhamento às famílias¹⁹.

O ponto fraco do estudo foi o desconhecimento do seguimento de grande parte das crianças incluídas no Registo Nacional, que se deveu provavelmente ao curto prazo disponível para preenchimento dos dados. Contudo a inexistência de diferenças significativas entre os dois grupos nas variáveis perinatais e na morbilidade durante o internamento e o facto das UCIN estarem distribuídas por todo o país pode indicar que os resultados encontrados são representativos da população nacional de todos os RN com peso igual ou inferior a 1000g.

Conclusão

O investimento que tem sido feito em Portugal nos cuidados perinatais, coloca-nos ao nível dos países com taxas mais baixas de mortalidade infantil e neonatal da Europa²⁰. Para esta evolução contribui de forma significativa o aumento da sobrevivência no grande / extremo prétermo.

O conhecimento da evolução e das necessidades desta população é importante de modo a avaliar a qualidade de vida dos sobreviventes, mas também para definir as estratégias de diagnóstico das sequelas e as medidas de intervenção e suporte que estas crianças irão necessitar.

Lista das Unidades e respectivos colaboradores do Registo Nacional do Muito Baixo Peso que participaram na introdução e recolha de dados

Unidades de nível II

Norte – Braga: A Pereira, C Sá; Chaves: Matos; Póvoa Varzim: M Pontes; V Castelo: A Laranjeira; Vila Real: E Gaspar; I Soares, J Calvino. **Centro** – Aveiro: P Rocha, L Damas; Covilhã: R Costa, A Resende, S mesquita; Castelo Branco: A Dias; Guarda: P Carvalho; Leiria: M Agostinho, M Pereira; Viseu: I Andrade. **Sul** – Abrantes: V Martins; Barreiro: I Bretes; Beja: F Ferreira; Caldas Rainha: H Almeida, J Pena; Cascais: C Faria; E Reis, M Fialho; CUF Descobertas: M Gonçalves; H Luz: G Henriques; L Oliveira; H Lusfadas: P Silva, AM Bento; Santarém: J Onofre, J Nogueira; Setúbal: L Caturra, V Neves; Torres Vedras: I Silva; VF Xira: C Mendes, P Ferreira. **Ilhas** – Angra Heroísmo: MF Nunes

Unidades de nível III

Norte – Guimarães: A Freitas, CP Dias, A Costa; HM Pia: F Marcelino, P Rocha; Matosinhos: I Martins, A Portela, A Souto; HS João: A Martins, G Silva, P Soares; Sta Maria Feira: F Fonseca, D Schmith; Vale Sousa: A Sarmento, JF Pereira; VN Gaia: N Miranda, C Quintas; MJ Dinis: P Soares, A Almeida, C Carvalho. **Centro** – HPC: A Dinis; MD Matos: E Afonso, P Lapa; MBB: G Mimoso, C Lemos, A Taborda. **Sul** – HD Estefânia: S Pinto; D Virella; Évora: MJ Mendes, A Ramos, L Barroso; HF Fonseca: M Cunha, C Trindade;

Faro: MI Castro, E Mendes; H Garcia Orta: M Primo, A Costa; MAC: A Bettencourt, E Fernandes; HSF Xavier: A Nunes, M Aguiar; SAMS: L Ferreira; HS Maria: M Abrantes, P Costa. **Ilhas** – Funchal: JL Nunes; H Leitão; Ponta Delgada: F Gomes, P Maciel.

Referências

1. American Academy of Pediatrics. Follow-up care of high-risk infants. *Pediatrics* 2004;114:1377-97.
2. Grupo do Registo Nacional do Recém-nascido de Muito Baixo Peso. *Nascer prematuro em Portugal. Estudo Multicêntrico Nacional 1996-2000*. Prémio Bial de Medicina Clínica. Porto: Fundação Bial; 2002.
3. Johnson S, Marlow N. Developmental screen or developmental testing? *Early Hum Dev* 2006;82:173-83.
4. Dorling JS, Field DJ. Follow up of infants following discharge from the neonatal unit: structure and process. *Early Hum Dev* 2006;82:151-6.
5. Vohr BR. How should we report early childhood outcomes of very low birth weight infants? *Semin Fetal Neonatal Med* 2007;12: 355-62
6. Fenton TR. A new growth chart for preterm babies: Babson and Benda's chart updated with recent data and a new format. *BMC Pediatrics* 2003, 3:13. <http://www.biomedcentral.com/1471-2431/3/13>
7. WHO Growth Charts. <http://www.who.int/childgrowth/standards/en/>
8. Group "SCPE". Surveillance of cerebral palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:816-24.
9. Unidade de vigilância pediátrica da SPP. <http://www.spp.pt/conteudos/default.asp?ID=141>
10. Janeiro P, Cunha M, Marques A, Moura M, Barroso R, Carreiro H. Caloric intake and weight gain in a neonatal intensive care unit. *Eur J Pediatr* 2010;169:99-105.
11. Pereira-da-Silva L. Nutrição durante a gravidez e o crescimento fetal: implicações imediatas e futuras. In Cordeiro-Ferreira G, Pereira-da-Silva L, editors. *Intervenção Nutricional na Infância e Aspectos Preventivos*. Linda-a-Velha (Portugal): Nestlé Nutrition Institute; 2007;1-18.
12. Broughton S, Thomas MR, Marston L, Calvert SA, Marlow N, Peacock JL, et al. Very prematurely born infants wheezing at follow-up: lung function and risk factors. *Arch Dis Child* 2007;92:776-80.
13. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR, for the EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2000;343:378-84.
14. Delobel-Ayoub M, Kaminski M, Marret S, Burguet A, Marchand L, N'Guyen S, et al. Behavioral outcome at 3 years of age in very preterm infants: the EPIPAGE study. *Pediatrics* 2006;117:1996-2005.
15. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M, for the EPICure Study Group. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005;352:9-19.
16. Cunha M, Ferreira L, Fonseca F, et al. Estudo da morbilidade no neurodesenvolvimento, em recém-nascidos de muito baixo peso. *Saúde Infantil* 2006; 28(3):25-37.
17. Volpe JJ. Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances. *Lancet Neurol* 2009;8:110-24
18. Peters KL, Rosychuk RJ, Hendson L, Cote JJ, McPherson C, Tyeb-

- khan JM. Improvement of short and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP Trial. *Pediatrics* 2009;124:1009–20.
19. Spittle A, Orton J, Doyle LW, Boyd R. Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2007, Issue 2. Art. No.: CD005495. DOI: 10.1002/14651858.CD005495.pub2.
20. European Perinatal Health Report, 2008. <http://www.europeristat.com/publications/european-perinatal-health-report.shtml>